



Moeten we gehoorverlies bij ouderen zomaar aanvaarden?

TIL-THERAPIE

Redmiddel bij agressieve
huidkanker

COMPASSIONATE CARE

Geslaagde combo van
medische en emotionele zorg

BINNENKIJKEN IN TOPAZ

Het supportieve dagcentrum
in Wemmel

MUST READS

voor de huisarts over medische innovatie



FOCUS

Gehoorverlies
bij ouderen moet
u niet zomaar
aanvaarden

3



XPERT TALK

Hoge bloeddruk
is niet alleen
een ouderenprobleem

5

Team klinische immunologie stroomlijnt
behandeling PID 11

Onze CEO over de samenwerking
met de huisarts 13

Op bezoek bij het supportieve
dagcentrum Topaz 17

Nieuw boek *Vergeet dementie* geeft
tips om dementie te voorkomen 19



FACTS

Zo vraagt u een genetisch
onderzoek aan

7



AWARENESS

Is obesitas enkel een kwestie
van ongezond leven?

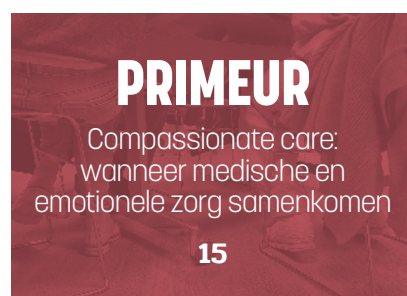
9



INNOVATIE

TIL-therapie:
ultiem redmiddel bij
agressieve huidkanker?

14



PRIMEUR

Compassionate care:
wanneer medische en
emotionele zorg samenkomen

15

Colofon

Redactionele coördinatie: Karolien De Prez **Redactieraad:** Maridi Aerts, Sabine Allard, Deborah De Geyter, Mark De Ridder, Wim Distelmans, Sylvie Geurts, Martine Huybrechts, Patrick Lacor, Jan Schots, Xavier Van Vlasselaer, Eric Vander Oost, Vera Vertessen **Redactionele bijdragen in dit nummer:** Ina Foulon, Amina El Amouri, Reiner Mauel, Frederik Hes, Philippe Giron, Lucas Schreurs, Patrick Lacor, Mark De Ridder, Iris Dirven, Bart Neyns, Iris Deblauwe, Kris Verstuyf, Wim Distelmans, Sebastiaan Engelborghs, Barbara Ceuleers **Fotografie:** An Clapdorp, B2B-Photography, Griet Van Wesemael, Lies Willaert, dienst Marketing & Communicatie, Adobe Stock. Wilt u meer informatie over een bepaalde foto, dan kunt u die eenvoudig opvragen via muzt@uzbrussel.be **Vormgeving & eindredactie:** Comith.be **Druk:** Leleu Printing. Gedrukt op milieuvriendelijk papier.

Vragen of suggesties? Adverteren in mUZt? Abonnement aanvragen of adreswijziging melden?
Mail naar muzt@uzbrussel.be of bel naar de dienst Marketing & Communicatie van het UZ Brussel op 02 477 80 80.

Verantwoordelijke uitgever: Mark De Ridder, Laarbeeklaan 101, 1090 Jette

Gehoorverlies bij ouderen moet u niet zomaar aanvaarden

Eén van de meest voorkomende lichamelijke stoornissen bij mensen is gehoorverlies. Maar omdat het zoveel voorkomt, zien we het vaak niet als een stoornis. Nochtans kan gehoorverlies de levenskwaliteit danig verminderen: mensen komen minder buiten, raken geïsoleerd en gaan er cognitief op achteruit. Meer dan redenen genoeg dus om alerter te zijn voor gehoorverlies bij oudere mensen.

SPRAAKBANAAN

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zal in 2050 één op tien mensen een beperkende gehoorstoornis hebben. Dat betekent dat voor hen geluiden pas hoorbaar zijn vanaf 35 decibel. Vogels die fluiten, gesprekken met achtergrondlawaai of belangrijke signalen zoals een fietsbel? Wie het allemaal niet meer hoort, heeft mild gehoorverlies. Naarmate die decibeldrempel verder opschuift, spreken we van een matig tot ernstig gehoorverlies.

Volgens KNO-arts prof. dr. Ina Foulon is vroegtijdige detectie én behandeling daarom essentieel bij oudere mensen.

“Vaak komen patiënten hier voor de eerste keer binnen omdat ze wel nog horen dat iemand iets zegt, maar de woorden niet goed meer verstaan. Als ik hen dan de spraakbanaan toon en uitleg welke geluiden ze normaal zouden moeten horen, komen ze tot het besef dat ze bijvoorbeeld het zachte gefluit van vogeltjes al een tijdje niet meer horen.”

Voor oudere mensen hoort minder goed horen bij hun leeftijd. Toch is dat volgens prof. dr. Foulon geen reden om gehoorproblemen niet aan te pakken. “Goed horen heeft een grote impact op de levenskwaliteit en op sociale en

cognitieve vaardigheden. Dat je je tv luider moet zetten is niet zo erg, maar als je de mensen niet meer kan verstaan raak je snel geïsoleerd.”

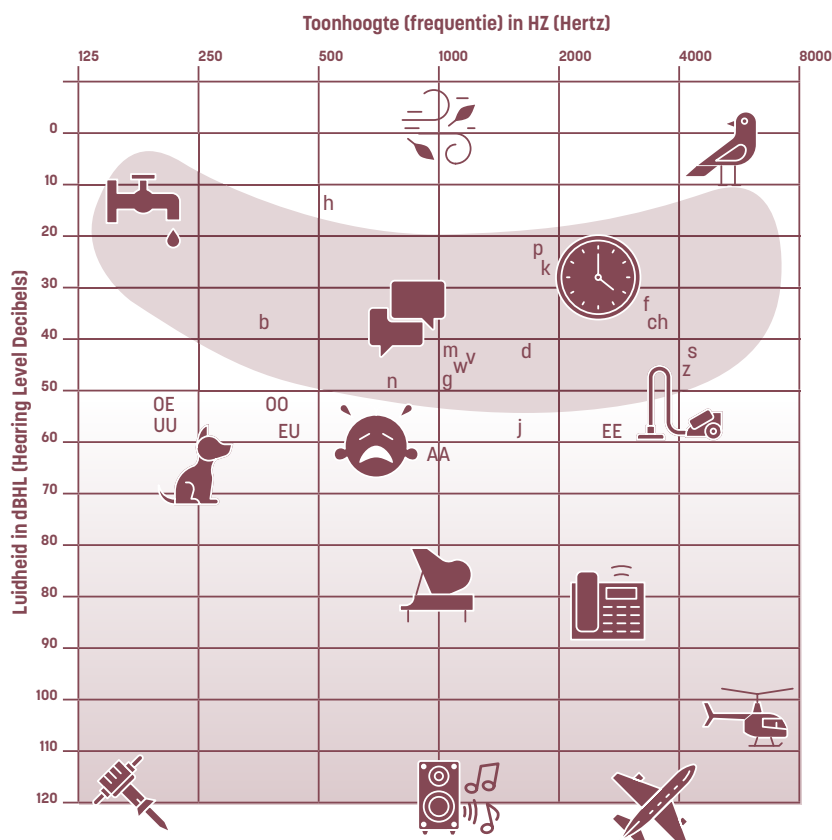
‘Goed horen heeft een grote impact op de levenskwaliteit en op sociale en cognitieve vaardigheden.’

SIGNALEN VOOR HUISARTS

De meeste patiënten die naar de KNO-arts komen voor een hoortest of hoorapparaat, komen op doorverwijzing van een audiologisch centrum. Zij maken veel reclame en bieden laagdrempelige hoortesten aan. Als uit die testen blijkt dat er sprake is van een gehoorstoornis, dan verwijzen ze door naar een specialist in het ziekenhuis. Alleen die kan namelijk een voorschrift voor een hoorapparaat voorschrijven.

Maar ook voor de huisartsen is een belangrijke taak weggelegd. “Zij kennen patiënten beter dan hoorcentra en kunnen het best de impact van gehoorverlies inschatten. Wie hardhorig is, moet zich meer concentreren. Dat vreet energie. Huisartsen moeten extra alert zijn voor vermoeidheid, concentratieverlies, inactiviteit ... Het kunnen allemaal tekenen zijn van gehoorverlies, en dan is het belangrijk dat je snel ingrijpt. Als mensen minder goed horen, zien we dat ze zich

Audiologen focussen zich vooral op het gehoorverlies dat optreedt in de zogenaamde spraakbanaan: de zone op een audiogram waarbinnen de klanken van de Nederlandse taal vallen.



vaker opsluiten. Ze blijven thuis, want op restaurant kunnen ze een gesprek toch niet meer goed volgen. Patiënten gaan dan cognitief snel achteruit. Om die reden test ik samen met onze audiologen en collega-otologen dr. Camille Levie en dr. Kathleen David het gehoor ook in omgevingsgeluid.”

HOORAPPARAAT NIET ALTIJD NODIG

Er heerst nog altijd een taboe op hoorapparaten. Veel mensen schamen zich of vinden dat het niet past binnen hun cultuur. “Gelukkig laat de Belgische wetgeving patiënten toe om een hoorapparaat voor een bepaalde periode gratis te testen. Mensen beseffen na-dien pas hoe slecht ze eigenlijk horen en kiezen in 95% van de gevallen voor het hoorapparaat. Die kleine 5% vindt het niets voor hen.”

Toch heeft niet iedereen een hoorapparaat nodig. Daarom start het team van prof. dr. Foulon altijd bij de hulpvraag: waarom wil de patiënt beter horen? “Als die alleen in een rusthuis zit en enkel de tv beter wil horen, dan is een koptelefoon een juistere oplossing.

‘Een hoorapparaat is vandaag even makkelijk als een bril: je draagt het en voor de rest hoef je weinig tot niets te doen.’

Dan hoeft niet iedereen uit de kamer weg te lopen omdat de tv te hard staat. Maar als de patiënt bijvoorbeeld nog werkt en veel in contact komt met anderen, dan is een hoorapparaat een evidentie.”

En die hoorapparaten zijn vandaag kleiner en kleurrijker dan vroeger. Zo willen fabrikanten de schroom weg-nemen. “Patiënten kunnen er makkelijk hun haar laten overgroeien of een opvallende kleur uitkiezen. Bovendien zijn fabrikanten ook volop bezig om AI te integreren. Vandaag moet je een hoorapparaat nog zelf instellen. Dat verhoogt de drempel. AI weet straks in welke omgeving je zit, welke microfoons allemaal geluid capteren en stellen zo automatisch je hoorapparaat af in functie van je activiteit. Zo krijgt een hoorapparaat het gebruiksgemak van een bril: je draagt het en voor de rest hoef je weinig tot niets te doen.”

Ook voor patiënten die bijna doof zijn en een cochleair implantaat nodig hebben, is de technologie erop vooruitgegaan. “De implantaten zijn tegenwoordig kleiner, en de ingreep gebeurt vandaag zelfs in dagopname. Vroeger moesten patiënten minstens een week in het ziekenhuis blijven.”



**PROF. DR. INA
FOULON**
> Kliniekhoofd KNO

Vragen over doorverwijzing?

Neem rechtstreeks contact op met
audiologie@uzbrussel.be

VERMOEDEN VAN GEHOORVERLIES? BEKIJK HET STAPPENPLAN



Volg het gratis webinar voor huisartsen (ERNSTIG) GEHOORVERLIES BIJ VOLWASSEN



GEHOORVERLIES EN DEMENTIE

Er is vandaag meer en meer wetenschappelijk onderzoek naar de link tussen gehoorverlies en dementie. Eén van de mogelijke verklaringen is de bloedtoevoer naar de hersenen en de oren. Bij mensen met dementie zou die lager liggen waardoor er schade optreedt in deze zones.

“Verder denken we ook dat er een rechtstreeks verband is. Mensen die gehoorverlies hebben, gaan hun cognitieve processen minder onderhouden. Ze isoleren zich, zijn minder actief en minder sociaal. Wat de wetenschap nu verder moet onderzoeken, is het effect van hoorapparaten op dementie. Kunnen we dementie voorkomen of uitstellen als we mensen vroegtijdig hulpmiddelen geven om beter te horen? Dat is nog niet helemaal duidelijk.”

Wat wel zeker is, is dat gehoorverlies een impact heeft op gezondheid, depressies, mentaal welzijn. “Er zijn mensen die ja knikken als ze bij de huisarts zitten, maar eigenlijk niet verstaan wat die zegt. Dan loopt een behandeling natuurlijk niet vlot. Gehoorverlies is geen directe oorzaak van dementie, maar draagt wel bij tot versnelde achteruitgang. Vroegtijdig ingrijpen met hoorhulpmiddelen kan dus mogelijks een positief effect hebben op het cognitieve functioneren, hoewel het bewijs hiervoor nog niet sluitend is.”

In het boek *Vergeet dementie* van prof. dr. Sebastiaan Engelborghs en auteur Barbara Ceuleers staan 14 risicofactoren om dementie te voorkomen of uit te stellen. U leest er meer over op pagina 19.



Ook kinderen krijgen te maken met een te hoge bloeddruk

Nog te vaak zien we hoge bloeddruk als een probleem dat vooral bij volwassenen en ouderen voorkomt. Toch hebben twee tot vijf procent van de gezonde kinderen last van hypertensie – bij veertienjarigen gaat het zelfs om negen procent. Percentages die de laatste decennia alleen maar zijn gestegen. Net daarom is het belangrijk dat de huisarts mee alert is voor hypertensie bij jonge kinderen.

TWEE SOORTEN HYPERTENSIE

Bij het opsporen van hypertensie is de huisarts een belangrijke schakel. Die kent de levensstijl van de patiënt, weet of een hoge bloeddruk een familiaal probleem is en of er sprake is van obesitas. In al deze gevallen spreken we van primaire hypertensie. Bij jongere kinderen komt secundaire hypertensie vaker voor. De hoge bloeddruk is dan te wijten aan een achterliggende oorzaak zoals nierproblemen.

“Bij kinderen vinden we in ongeveer negentig procent van de gevallen een onderliggende oorzaak,” zegt kindernefroloog dr. Amina El Amouri. “Het is belangrijk om die oorzaak al op jonge leeftijd aan te pakken. Kinderen met hypertensie worden in de meeste

gevallen ook volwassenen met een te hoge bloeddruk. Een te lange blootstelling aan hypertensie kan leiden tot orgaanschade zoals hart- en vaatziekten, nierinsufficiëntie of nierschade, oogproblemen of een verdikte hartspier.”

GEZONDER ETEN, MEER BEWEGEN

Kinderen met obesitas vormen een aparte risicogroep. Bijna de helft heeft hier een te hoge bloeddruk, maar een aanpassing van de levensstijl is een eerste stap in de goede richting. “Elke dag bewegen en meer groenten en fruit eten maken een verschil”, zegt kindernefroloog dr. Reiner Mauel. “Maar ook de zoutinname moet omlaag. Daarom adviseren we om minder bewerkt voedsel te eten, want dat zit vaak vol zout. We zien ook dat minder zout

eten een positieve impact heeft op de werking van bepaalde bloeddrukverlagende medicatie: ze werkt beter als het zoutgebruik laag is. Recent onderzoek heeft zelfs aangetoond dat het verminderen van de zoutinname bijna even effectief is als de medicatie die we kunnen geven. Onze behandelingen starten dan ook altijd met het verminderen van de zoutinname. Kalium, dat vooral in plantaardige voeding terug te vinden is, heeft veel minder aandacht gekregen, maar heeft een natriuretisch effect en een gelijkaardig bloeddrukverlagend resultaat als zoutbeperking. Verder is ook voldoende slaap en minder schermtijd belangrijk. Het zijn allemaal tips die de huisarts makkelijk kan meegeven aan kinderen en hun ouders.”

‘Als je als volwassene bij een huisarts gaat, wordt de bloeddruk automatisch gemeten. Ook bij kinderen zou dat een goed idee zijn.’

‘De huisarts kan ons helpen door diëten en de zoutinnames mee op te volgen en patiënten meer plantaardige kaliumrijke voeding te laten eten.’

REFERENTIEWAARDEN VIA APP

Metten is weten. Ook bij hypertensie blijft dit het devies. Maar om hypertensie bij kinderen op te sporen, moet je de bloeddruk natuurlijk eerst goed kunnen meten. En dat is bij kinderen niet altijd evident: ze moeten gedurende een tiental minuten rustig zijn en stilzitten.

“Als een huisarts bij herhaling verhoogde waarden meet of twijfelt of de metingen betrouwbaar zijn, dan vragen we om het kind door te sturen naar onze dienst voor een bloeddrukmonitoring”, zegt dr. El Amouri. “We raden ook de app *Pedia BP* aan. Hier vinden huisartsen de referentiewaarden voor de bloeddruk bij kinderen op basis van leeftijd, lengte en geslacht. In het beste geval doet een huisarts minstens één keer per jaar een bloeddrukmeting bij kinderen.”

Bij kinderen die klagen over hoofdpijn denken huisartsen vaak automatisch aan een hoge bloeddruk, maar er zijn ook minder voor de hand liggende signalen. “Ook bij kinderen met bijvoorbeeld een afbuigende groeicurve, met bepaalde syndromen of bij convulsies is het belangrijk om de bloeddruk te meten”, meent dr. Mauel. “Alleen gebeurt dit vaak te laat. Als je als volwassene bij een huisarts gaat, wordt de bloeddruk automatisch gemeten. Ook bij kinderen zou dat een goed idee zijn.”

HYPERTENSIEKLINIEK

Niet elke huisarts heeft het juiste materiaal – zoals een manchets voor kinderen – of de tijd om de bloeddruk te meten bij kinderen. Daarom kunnen ze hun patiënten heel laagdrempelig doorsturen naar de Hypertensiekliek van het UZ Brussel. “Dat kan heel snel via de gekende Groene Lijn. In de Hypertensiekliek kunnen we dan met een 24-uurs bloeddrukmeting de correcte diagnose stellen en de gepaste behandeling opstarten”, zegt dr. El Amouri.

Die therapie gebeurt zo veel mogelijk multidisciplinair: afhankelijk van de resultaten schuiven pediater, kinder cardioloog, nefroloog, endocrinoloog en de nefrodiëtist mee aan tafel. “We screenen ook de eetgewoontes van patiënten, want bij kinderen en adolescenten zijn die meestal rampzalig”, zegt dr. Reiner Mauel. “Standaard sturen we hen dan eerst langs onze nefrodiëtist die een voedingsdagboek bijhoudt en kijkt waar er aanpassingen mogelijk zijn. Dat volgen we strikt op en passen we elke keer een beetje meer aan, want direct van alles naar niets gaan houdt niemand vol. De huisarts kan ons hierbij helpen door het dieet en de zoutinname mee op te volgen en patiënten meer plantaardige kaliumrijke voeding te laten eten. Niet zo populair bij onze jonge patiënten, maar wel essentieel om hypertensie terug te dringen.”

CHECKLIST VOOR DE HUISARTS

Wanneer meet u de bloeddruk bij kinderen?

- Bij kinderen met obesitas, overgewicht, prematuriteit en een familiale voorgeschiedenis van hypertensie
- Liefst 1 keer per jaar, minstens 1 keer elke 3 jaar

Hoe meet u de bloeddruk correct?

- Laat het kind 5 à 10 minuten rustig zitten
- Doe 3 metingen: laat enkele minuten tussen elke meting
- Gebruik de juiste manchetsmaat
- Volg de referentiewaarden op basis van leeftijd, lengte en geslacht in de app *Pedia BP*

Wanneer verwijst u het kind door?

- Als u de bloeddruk onvoldoende betrouwbaar kunt meten, bijvoorbeeld omdat het kind niet rustig is
- Als u denkt aan een secundaire hypertensie
- Bij herhaalde verhoogde waarden
- Bij alarmsymptomen zoals acute spierpijnen of neurologische klachten

Bij twijfel verwijst u altijd door naar het UZ Brussel voor een 24-uurs bloeddrukmeting.

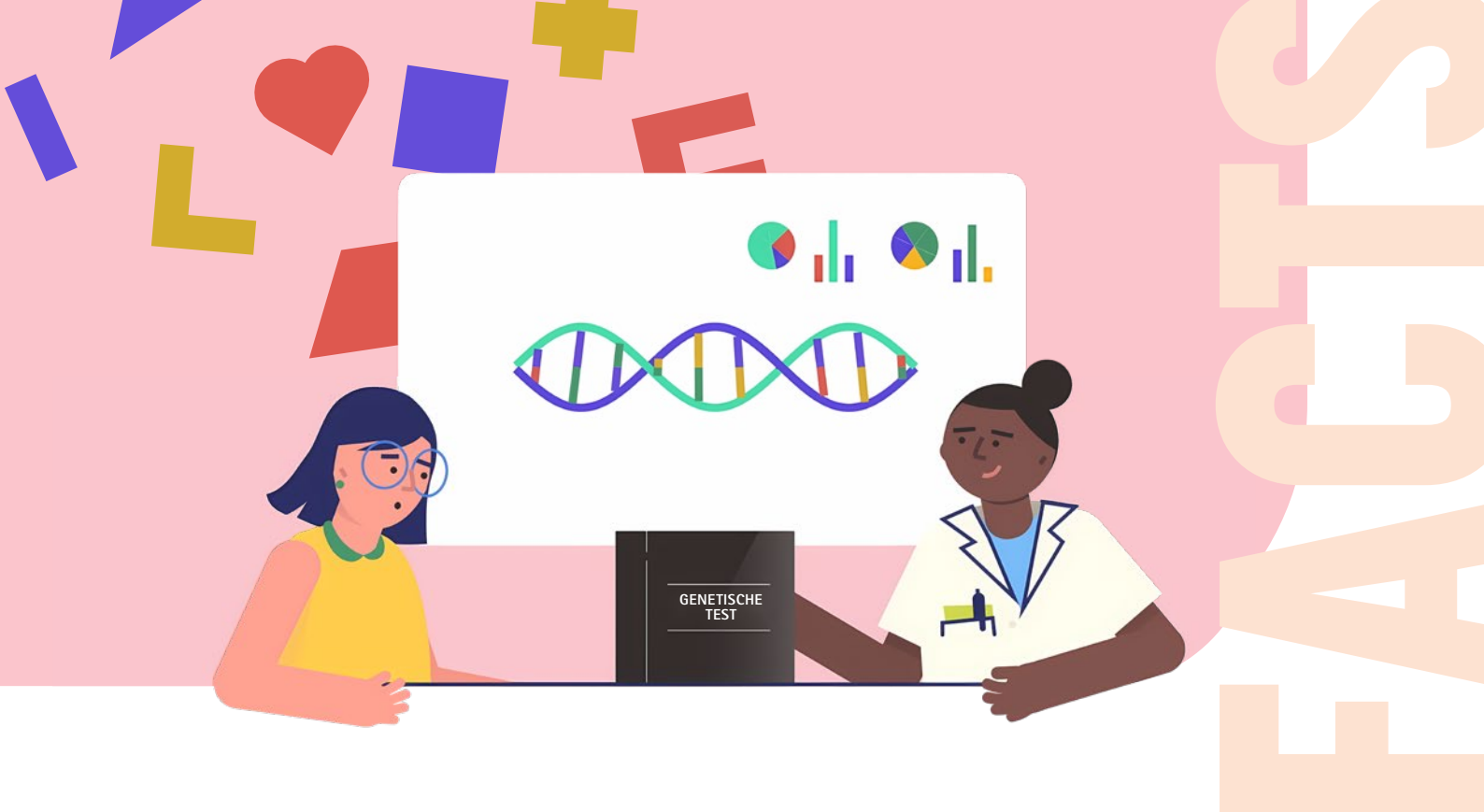


DR. REINER MAUEL, MD
> Kindernefroloog



DR. AMINA EL AMOURI, MD, PHD
> Kindernefroloog

Bel de Groene Lijn voor huisartsen op 02 477 60 35 voor direct overleg met de Hypertensiekliek



Iedereen kan een genetisch onderzoek aanvragen

Vorig jaar deed het Centrum voor Medische Genetica van het UZ Brussel meer dan 40.000 analyses.

De aanvragen voor die analyses komen niet altijd van een specialist. Ook de huisarts kan een genetisch onderzoek aanvragen, net zoals iedereen die uitsluit wil over de erfelijkheid van een bepaalde familiale aandoening.

TWEE TYPES

Genetisch onderzoek kan mensen geruststellen. Algemeen genomen kan je de genetische onderzoeken onderverdelen in twee grote groepen: presymptomatische en diagnostische testen. "Die eerste groep zijn mensen die nog gezond zijn, maar zich ongerust

'Vaak is het zelfs aangewezen dat de patiënt eerst met de huisarts gaat praten. Die kent de context en de familie en kan vaak inschatten of zo'n test waardevol is.'

maken over een gekende of mogelijke genetische aandoening in hun familie", zegt diensthoofd prof. dr. Frederik Hes. "Er zit bijvoorbeeld borstkanker in de familie en ze willen weten of ze een afwijking hebben in het BRCA1- of BRCA2-gen. De tweede groep is die van de diagnostische testen. Mensen hebben bijvoorbeeld een spierziekte en vragen zich af of er een genetische oorzaak is en of ze die ziekte kunnen doorgeven."

Veel van het werk in het Centrum voor Medische Genetica gebeurt in het kader van fertiliteit en prenatale testen. "De hiepriek en NIP-test zijn de gekendste genetische testen", zegt labocoördinator Philippe Giron. "Maar

ook als mensen zwanger willen worden, komen wij in beeld. Bij patiënten met een herhaald miskraam zal de gynaecoloog een genetisch onderzoek aanvragen. En het is ook mogelijk dat koppels in een IVF-traject én met een erfelijke aanleg voor een ziekte een genetische test doen vóór het terugplaatsen van het embryo. Zo kunnen aanstaande ouders voorkomen dat hun ziekte wordt doorgegeven aan de volgende generatie. Denk bijvoorbeeld aan mucoviscidose: we weten dat één op 25 Belgen drager is van een afwijkend mucogen. Als beide ouders drager zijn van een afwijkend gen, heb je bij elke zwangerschap 25% kans dat je kind muco heeft."

Genetica en ethiek liggen nooit ver uit elkaar. Zo kan het dat laboranten een afwijking vinden waar ze initieel niet naar op zoek waren. "Aan patiënten vragen we daarom altijd op voorhand toestemming. Willen ze het weten als we iets anders vinden dan waarvoor ze op consultatie komen?", zegt prof. dr. Hes.

GENETISCHE TESTEN

De gemiddelde duurtijd van een genetische test gaat van enkele dagen tot enkele maanden. Dat hangt af van de complexiteit en de urgentie van de test. Eenvoudige genetische testen gaan snel. Complexere onderzoeken nemen meer tijd in beslag. En wat dringend is – bijvoorbeeld tijdens een zwangerschap – krijgt altijd voorrang. “Vroeger keken we naar één gen. Vandaag testen we honderden genen tegelijk”, zegt Giron. “We gaan meer en meer het volledige genoom in kaart brengen. Maar hoe meer data, hoe belangrijker de interpretatie wordt. Genetisch onderzoek is soms in een hooiberg duiken en die ene afwijkende hooispriet vinden.” Voor de volledigheid: genetische testen zijn terugbetaald door de ziekteverzekering en kosten de patiënt maar 9 euro remgeld.

HUISARTS MAAK INSCHATTING

Patiënten mogen op eigen initiatief een genetische consultatie aanvragen. “Natuurlijk kan de huisarts ook hierbij helpen en doorverwijzen. Vaak is het zelfs aangewezen dat de patiënt eerst met de huisarts gaat praten. Die kent de context en de familie en kan vaak inschatten of zo’n test waardevol is. Het helpt wel als de huisarts op basis van anamnese de situatie een eerste keer beschrijft”, geeft prof. dr. Hes mee. “Zo weten we in welke richting we moeten zoeken. Wat ook helpt, is een stamboom tekenen. Veel patiënten komen letterlijk met een schets toe: welke grootouder, nonkel of tante had welke soort aandoening? Of in het geval van kanker: was het dan darmkanker of longkanker? Die antwoorden sturen ons in de juiste richting.”

ALTIJD EEN VERSLAG NAAR DE HUISARTS

Belangrijk om te vermelden: het is niet omdat iemand zich zorgen maakt dat het Centrum voor Medische Genetica automatisch een test doet. “Daarom is het gesprek met de huisarts belangrijk”, benadrukt Giron. “Soms is er geen verhoogd risico op een erfelijke aandoening en dan heeft een test weinig zin, ook al gebeuren de meeste testen

via een laagdrempelige bloedprik. Iemand kan een genetische afwijking hebben, maar daarom niet per se ziek worden.”

Na een genetische consultatie krijgt de patiënt altijd een verslag dat ook naar de huisarts gaat, zelfs wanneer er geen afwijking gevonden werd. “Bij een verhoogd risico zetten we er ook altijd advies bij voor de verdere opvolging.”

PRIVACY ESSENTIEEL

Dat er meer en meer commerciële initiatieven zijn die genetische testen verkopen, bewijst dat er vanuit de samenleving meer vraag is. Artsen zijn echter voorzichtig met dit soort bedrijven. “We zien gelukkig weinig mensen in ons centrum die zo’n test gedaan hebben en bij ons om een bevestiging komen vragen”, zeggen Hes en Giron. “Die commerciële testen gaan vaak twee kanten uit: het ene deel wordt onterecht ongerust gemaakt, en het andere deel net onterecht gerustgesteld. Bovendien springen die bedrijven niet altijd even correct om met de data die ze verzamelen. Wat gebeurt er met de gegevens als bedrijven failliet gaan of doorverkocht worden? In ons centrum volgen we strikte procedures als het gaat om privacy. Het is belangrijk dat huisartsen dit meegeven aan patiënten die zo’n thuistest overwegen.”

‘Soms is er geen verhoogd risico op een erfelijke aandoening en dan heeft een test weinig zin, ook al gebeuren de meeste testen via een laagdrempelige bloedprik.’

TIPS VOOR DE HUISARTS BIJ GENETISCH ONDERZOEK

- Een doorverwijsbrief helpt de geneticus: u kunt inschatten of een genetische test nuttig is. Bijvoorbeeld bij:
 - gelijkaardige aandoening in de familie
 - herhaalde miskramen
 - onverklaarde ontwikkelingsstoornissen
 - kanker op jonge leeftijd
- Breng de medische en familiale voorgeschiedenis van uw patiënt in kaart met een stamboom.
- Laat uw patiënt een afspraak maken op 02 477 60 71.
- De meeste genetische testen zijn terugbetaald door het ziekenfonds. Het remgeld bedraagt ongeveer 9 euro.
- Na het genetisch onderzoek krijgen de patiënt en de huisarts een samenvattende brief met uitleg en eventueel advies voor opvolging.

Vragen of twijfels?

Neem contact op met het Centrum voor Medische Genetica op 02 477 60 71.

Graag nog meer info?



Scan de code en ontdek de brochures van het Centrum voor Medische Genetica



PROF. DR. FREDERIK HES

> Diensthoofd Centrum voor Medische Genetica



PROF. DR. PHILIPPE GIRON

> Labocoördinator Centrum voor Medische Genetica



Obesitas is niet altijd een gevolg van een ongezonde levensstijl

Voor het eerst in de geschiedenis is overgewicht bij kinderen en adolescenten een groter probleem dan ondergewicht. Dat zegt het Unicef-rapport *Feeding Profit: How food environments are failing children* dat begin september verscheen. Maar liefst één op tien jongeren wereldwijd leeft met obesitas door te weinig beweging en te veel junkfood. "Toch is het verhaal veel genuanceerder dan dat", zeggen VUB-onderzoekers Lucas Schreurs en prof. Diederik De Cock.

GENETISCHE FACTOR

"Laat verschillende mensen exact hetzelfde dieet volgen en je zal zien dat sommigen minder gaan afvallen dan anderen", zegt doctoraatsstudent Schreurs. Aan het Research Center for Digital Medicine (REDM) van de VUB doet hij onder leiding van prof. De Cock onderzoek naar de kennis over de oorzaken, complicaties en de effectiviteit van behandelingen van obesitas. "Lang hebben we de verantwoordelijkheid van obesitas enkel bij patiënten zelf gelegd. Ze waren lui, bewogen te weinig en aten te veel. Maar het metabolisme, de mate en distributie van vetopslag en het verzadigingsgevoel spelen ook een rol, en die zijn bij iedereen anders."

Dat die genetische factor vandaag nog te vaak onderbelicht blijft, blijkt ook uit het onderzoek van Schreurs en De Cock. "We spraken zorgverleners, patiënten met obesitas en beleidsmakers over hun kennis van obesitas, en vulden dit aan met een systematische review. Daaruit kwam dat 76% obesitas beschouwt als een chronische ziekte. De meesten zien de oplossing in een aanpassing van de levensstijl, terwijl minder dan de helft ook genetische factoren meeneemt."

SNELLER HULP ZOEKEN

Patiënten met obesitas wachten gemiddeld zes jaar om hulp te zoeken. Dat is te lang. "Obesitas is vandaag geen individueel, maar een

maatschappelijk probleem", meent prof. De Cock. "We zitten officieel in een obesitasepidemie. In onze samenleving leeft de helft van de volwassenen met overgewicht. Eén op vijf lijdt aan obesitas. Voor slechts een kleine groep volstaat een aanpassing van de levensstijl. Voor veel mensen die leven met obesitas is echter ook

'In onze samenleving leeft de helft van de volwassenen met overgewicht. Eén op vijf lijdt aan obesitas.'

‘We denken dat het zorgpad vandaag nog te vaak beperkt is tot een diëtist om het eetpatroon aan te passen en een kinesist om meer te bewegen. Nochtans vraagt obesitas een multidisciplinaire aanpak.’

Neem contact op met de Obesitaskliniek van het UZ Brussel op 02 477 61 11 en de Pediatrische Obesitaskliniek op 02 477 60 61.



LUCAS SCHREURS
> Doctoraatsstudent
VUB - Research Centre
for Digital Medicine
(REDM)



PROF. DIEDERIK DE COCK
> Promotor
VUB - Research Centre
for Digital Medicine
(REDM)

een heelkundige ingreep of medische behandeling nodig, bijvoorbeeld met middelen zoals Ozempic of Mounjaro. Deze medicijnen grijpen in op het verzadigingsgevoel en pakken zo onderliggende genetische factoren aan. In België is op dit moment echter geen enkel obesitasmedicijn terugbetaald door het ziekenfonds.”

Huisartsen hebben dus een dubbele opdracht bij de aanpak van obesitas: ze moeten enerzijds het stigma doorbreken en obesitas erkennen als ziekte en anderzijds sneller de stap zetten naar gespecialiseerde hulp. “Het is ook het volgende onderwerp van ons onderzoek”, zegt Schreurs. “Hoe zit het zorgpad in elkaar? Wanneer, waarom en naar wie wordt een patiënt met obesitas doorverwezen? We denken dat dit zorgpad vandaag nog te vaak beperkt is tot een diëtist om het eetpatroon aan te passen en een kinesist om meer te bewegen. Er zijn intussen wel al heel wat initiatieven opgestart, want obesitas vraagt een multidisciplinaire aanpak, waarin ook een medicamenteuze en chirurgische behandeling een plaats kan krijgen om de genetische factoren aan te pakken.”

EOSS-SCORE

Veel patiënten met obesitas gaan pas naar de huisarts als er complicaties optreden. Door sneller de juiste hulp aan te bieden, vermijd je complicaties zoals hart- en vaatziekten, diabetes type 2 en bepaalde kankersoorten. “Maar niet iedereen zoekt hulp: amper 20% van patiënten met obesitas gaat naar de huisarts. Wie geen hulp zoekt, zal alleen maar meer last

krijgen van complicaties. Obesitas heeft dus ook een enorme impact op de kosten voor de gezondheidszorg”, zegt prof. De Cock.

Om de ernst van de obesitas in te schatten, kunnen huisartsen zich baseren op het Edmonton Obesity Staging System (EOSS) - voor kinderen is er een aangepaste versie EOSS-P. Dit systeem brengt alle lichamelijke, medische en psychologische symptomen en risicofactoren in kaart. Als de huisarts die vragen samen met de patiënt beantwoord heeft, ontstaat er een score. Op basis van deze score kan de huisarts patiënten gericht doorverwijzen naar gepaste zorgverleners, waaronder een diëtist, kinesitherapeut, psycholoog of voor een medicamenteuze of heelkundige behandeling. Sowieso raadt de Obesitaskliniek van het UZ Brussel aan om meer gespecialiseerde hulp in te roepen bij een BMI van 35 of hoger of bij een EOSS-score van 2 of hoger.

BETERE SCREENING

Ook preventief valt er volgens Schreurs nog een enorme winst te boeken, bijvoorbeeld door een betere screening van obesitas op jonge leeftijd. “Die screening gebeurt wel via het CLB, maar de opvolging verloopt vaak moeilijk. Ouders krijgen een brief mee met een diagnose en het advies om naar hun huisarts te gaan, maar weinigen zetten effectief die stap. En ook de huisarts zelf wordt niet meegenomen in die communicatie. Als die doorverwijzing dus beter georganiseerd wordt met een vlottere doorverwijzing naar de huisarts, zetten we al een stap in de goeie richting.”

**MEER INFO
OVER HET EDMONTON
OBESITY STAGING SYSTEM**



Zo wil het team Klinische immunologie de behandeling van PID stroomlijnen

De ene infectie is de andere niet. Wat voor de meeste kinderen of volwassenen een banale oorontsteking of verkoudheid is, kan bij sommigen een ernstige aangeboren immuunstoornis blootleggen. De diagnose en behandeling hiervan in goeie banen leiden, dat is wat het team Klinische immunologie van het UZ Brussel wil doen. Een belangrijk voordeel van de samenwerking als team is dat de transitie van kinder- naar volwassenenzorg zo gestroomlijnd wordt.

SNELLE DIAGNOSE

In de medische literatuur staan de termen PID en IEI nooit ver uit elkaar. IEI of Inborn Errors of Immunity is de verzamelnaam voor genetisch bepaalde afwijkingen van het immuunsysteem die zich uiten door een verhoogde vatbaarheid voor infectie, auto-inflammatie, auto-immuniteit, allergie en/of kanker. PID of primaire immundeficiëntie is een wat oudere term die ook de verstoorde afweer tegen infecties beschrijft. "Hoe je het ook noemt, de essentie is dat het immuunsysteem onvoldoende werkt zonder dat je het kan verklaren door een andere ziekte of door het effect van een geneesmiddel", zegt internist-infectioloog prof. dr. Patrick Lacor.

Het spectrum van PID is breed, en dat maakt het meteen ook complex. Het gaat van kinderen of volwassenen die levensbedreigende infecties oplopen tot volwassenen die zich al jaren afvragen waarom ze zo vaak ziek zijn. "Het is belangrijk dat we de diagnose snel kunnen stellen. Dat vergt dat we alert blijven voor de alarmsignalen bij kinderen en volwassenen. Ook initiatieven zoals de *World PI Week* zorgen dat het thema onder de aandacht blijft. Hoe vaker we deze boodschap herhalen, hoe groter de kans dat tekens van een mogelijke PID tijdig herkend worden. De huis- of kinderarts speelt hierbij een sleutelrol. Een verkoudheid die maar niet overgaat of een vaak terugkerende sinusitis kan

bijvoorbeeld een aanwijzing zijn van een onderliggend probleem. Deze zogenaamde banale aandoeningen moeten dus in sommige gevallen een alarmbel doen afgaan."

BEHANDELING OP MAAT

Heeft de huisarts een vermoeden van een onderliggende immuunstoornis, dan kan die altijd doorverwijzen voor een consultatie op de eenheid Klinische immunologie van het UZ Brussel. "Vaak heeft een huisarts vóór doorverwijzing al een bloedonderzoek gedaan. Het helpt ons als we die resultaten ook kunnen zien. In het bloed zien we vaak al tekenen van een mogelijke

immuundeficiëntie. Maar het is zeker geen vereiste: als er geen bloedafname gebeurd is, dan kan die hier gebeuren."

Eenmaal de diagnose is gesteld, volgt de keuze voor een individueel aangepaste behandeling. In uitzonderlijke gevallen kan een stamceltransplantatie aangewezen zijn om het zieke immuunsysteem te vervangen door een nieuw, goed werkend immuunsysteem. Dat is gelukkig niet vaak aan de orde. In vele gevallen volstaat de toediening van immuunglobulinen die uit donorplasma bereid worden. "De toediening kan op twee manieren gebeuren, en allebei hebben ze voor- en nadelen. Een intraveneuze



behandeling gebeurt gewoonlijk één keer per maand, maar je moet er wel voor naar het dagziekenhuis komen. Een subcutane behandeling kan thuis, maar gebeurt wekelijks. In sommige gevallen adviseren we om wekelijks het antibioticum azithromycine te gebruiken, want dat kan de werking van het immuunsysteem ondersteunen."

WEKELIJKS OVERLEG

Wie jarenlang opgevolgd werd als kind wil als tiener en volwassene graag de behandeling in het vertrouwde centrum kunnen voortzetten. Het multidisciplinaire team Klinische immunologie legt zich daarop in het bijzonder toe. "Ons team bestaat uit een kinderarts, klinisch bioloog, coach en specialisten die zich toeleggen op de immunologie van de volwassene. We hebben heldere afspraken gemaakt rond de transitie van patiënten naar onze volwassenenafdeling", zegt prof. dr. Lacor. "Meestal gebeurt die overgang

rond de leeftijd van zestien jaar, maar in sommige gevallen wachten we wat langer. Het hangt ook deels af van de ontwikkelingsfase van de tiener zelf. Individuele coaching kan helpen om de transitie gemakkelijker te laten verlopen voor het hele gezin."

Het team zit elke week samen. Tijdens die vaste momenten wordt de behandeling van zowel kinderen als volwassenen besproken. "Het is belangrijk dat we dit samen doen. Zo wordt de ervaring van artsen voor kinderen en volwassenen samengebracht, en blijft de zorg voor patiënten op elke leeftijd maximaal gegarandeerd. Om de transitie van kinder- naar volwassenzorg te ondersteunen kan de coach inspelen op andere elementen dan de louter medische. Ook de inbreng van de artsen die het labo-onderzoek doen is belangrijk: hun kennis en expertise helpt om een correcte diagnose te stellen." De artsen van het team maken

deel uit van de Belgian Primary Immune Deficiency Group (BPIDG) en kunnen dus een goedkeuring geven voor een behandeling met immuunglobulinen, als die aangewezen is."

PREVENTIE EVEN BELANGRIJK

"De huisarts wordt uiteraard op de hoogte gehouden van de bevindingen, de onderzoeksresultaten en het verloop van de behandeling aan de hand van medische verslagen of een rechtstreekse communicatie. Die communicatie is essentieel. De medische begeleiding van iemand met een immuundeficiëntie houdt namelijk meer in dan een gebeurlijke behandeling met immuunglobulinen. Algemene preventie en een snelle behandeling van de infectie zijn een belangrijk onderdeel van de aanpak. "Ook hier spelen kinder- en huisartsen een cruciale rol. Zo dient bijvoorbeeld het vaccinatieschema van de patiënt nauwkeurig opgevolgd te worden. Bij vermoeden van een bacteriële infectie is snelle reactie nodig met eventueel aanvullend onderzoek en een antibioticumbehandeling."

10 ALARMSIGNALEN VOOR PID BIJ

KINDEREN

- 4 of meer oorontstekingen tijdens hetzelfde jaar
- 2 of meer sinusontstekingen tijdens hetzelfde jaar
- 2 of meer longontstekingen tijdens hetzelfde jaar
- 2 of meer invasieve infecties zoals sepsis of meningitis
- 2 of meer maanden antibiotica-therapie zonder veel effect
- Groeiachterstand – in lengte of gewicht
- Herhaalde diepe abscessen van de huid of inwendige organen
- Aanhoudende schimmelinfectie in de mond of op de huid
- Nood aan intraveneuze antibioticumbehandeling om een infectie te genezen
- Voorgeschiedenis van PID in de familie

VOLWASSENEN

- 2 of meer oorontstekingen tijdens hetzelfde jaar
- 2 of meer sinusinfecties tijdens hetzelfde jaar, zonder allergie
- 1 of meer longontstekingen per jaar gedurende meer dan 1 jaar
- Chronische diarree met gewichtsverlies
- Herhaalde virale infecties (o.a. verkoudheden, koortsblazen, wratten)
- Herhaalde nood aan intraveneuze antibioticumbehandeling om een infectie te genezen
- Herhaalde diepe abscessen van de huid of inwendige organen
- Aanhoudende schimmelinfectie in de mond of op de huid
- Infectie met gewoonlijk onschadelijke tuberculose-achtige bacteriën
- Voorgeschiedenis van PID in de familie

Het multidisciplinaire team Klinische immunologie van het UZ Brussel: prof. dr. Lacor, prof. dr. Sandrine Aspeslagh, dr. Dunja Wilmes, dr. Annelies Meuwissen, dr. Siel Daelemans, apr. Eleni Linskens, mevr. Toya Al, dr. Kathleen Van Damme, mevr. Els Willems.

Neem rechtstreeks contact op met de dienst Interne Geneeskunde op 02 477 60 01.



PROF. DR. PATRICK LACOR

> Consulent Interne geneeskunde & Infectiologie

De zorg in het ziekenhuis verbeteren gebeurt mét de huisarts

Sinds 17 februari is prof. dr. Mark De Ridder de CEO van het UZ Brussel. Wij vroegen hem afgelopen zomer naar de belangrijkste speerpunten die de samenwerking met de huisarts moeten verbeteren.

VOELING MET BELEID

Prof. dr. De Ridder combineert al jaren zorg, onderzoek en onderwijs. In 1998 begon hij als assistent, in 2005 behaalde hij zijn doctoraat en erkenning als radiotherapeut-oncoloog. "Stelselmatig raakte ik doorheen mijn carrière ook meer betrokken bij het beleid. Van de Medische Raad ging ik naar de raad van bestuur van het ziekenhuis en later het facultair bestuur."

DUBBELE UITDAGING

De zorgsector staat voor grote uitdagingen. De vergrijzing zorgt voor meer en complexere zorgvragen en tegelijkertijd voor minder zorgverleners. "Om die dubbele uitdaging aan te gaan, is het belangrijker dan ooit dat ziekenhuizen en de eerste lijn de handen in elkaar slaan. Ik ben ervan overtuigd dat goeie ziekenhuiszorg begint bij de huisarts. Daarom wil ik de samenwerking met huisartsen in de regio verder versterken aan de hand van een paar speerpunten."



PROF. DR. MARK
DE RIDDER
> CEO UZ Brussel

1. NOG BETERE COMMUNICATIE MET HUISARTS

"Resultaten van een onderzoek of advies over de te volgen behandeling willen we nog sneller aan de huisarts communiceren. Ik droom van een systeem waarbij ziekenhuizen en huisartsen dezelfde software gebruiken en we gewoon elkaars nota's kunnen bekijken. Dan hoeven we mekaar geen brieven meer te sturen."

2. DE JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLAATS

"Huisartsen kennen hun patiënten vaak al jarenlang en zijn het eerste aanspreekpunt bij vragen of klachten. Zij spelen dus een sleutelrol in de opvolging. Waar meer gespecialiseerde zorg nodig is, kan het ziekenhuis aanvullen met extra expertise en tijd. Door duidelijke afspraken te maken over wie welke patiënt wanneer het best opvolgt, willen we de sterktes van huisartsen, tweede-lijnsspecialisten en tertiaire centra zoals het UZ Brussel maximaal combineren. Zo krijgt elke patiënt de juiste zorg op de juiste plaats."

3. LUISTEREN NAAR FEEDBACK VAN HUISARTSEN

"We willen de feedback van huisartsen over onze samenwerking nog beter capteren. Niet om in een zoveelste rapport te gieten, wel om concrete acties te nemen die de

samenwerking verbeteren. Binnen het ziekenhuis wordt dit traject actief getrokken door de coördinator transmurale zorg. Zelf schuif ik ook een aantal keer per jaar aan bij overleg met de huisartsenkringen, omdat ik het belangrijk vind om rechtstreeks voeling te houden met de eerste lijn."

4. DIRECT CONTACT TUSSEN HUISARTS EN SPECIALIST

"Als een huisarts een patiënt wil doorverwijzen, moet die niet eerst een kwartier wachtmuziek beluisteren. Daarom willen we een systeem uitbouwen waarbij huisartsen voor dringende consultaties zelf afspraken kunnen inplannen in ons elektronisch patiëntendossier en indien nodig een specialist in ons ziekenhuis aan de lijn krijgen. Ook consultaties willen we beter spreiden over de dag zodat patiënten die werken vlotter in het ziekenhuis terecht kunnen."

5. INTERNATIONAAL KWALITEITSLABEL

"We willen opnieuw inzetten op internationale accreditaties. Dergelijke zorgaccreditaties garanderen huisartsen dat we werken volgens een internationale kwalitatieve standaard. Daarnaast schept zo'n accreditatie ook een kader waarin er duidelijke afspraken zijn rond doorverwijzing en opvolging door de huisarts."

Vraag of opmerking voor het UZ Brussel?

Neem contact op met onze coördinator transmurale zorg op transmuralezorg@uzbrussel.be



TIL-therapie als ultiem redmiddel bij agressieve huidkanker

In een vroeg stadium is melanoom goed behandelbaar, maar als de kanker uitzaait naar andere organen neemt de overlevingskans af. Sinds kort is het UZ Brussel als eerste in België gestart met de zogenaamde TIL-therapie voor patiënten met agressieve uitgezaaide huidkanker. Ook patiënten bij wie klassieke aanvullende behandelingen falen, krijgen zo nog een nieuwe kans op genezing.

IMMUUNCELLEN RECHTSTREEKS UIT TUMOR

TIL-therapie staat voor *tumorinfiltrerende lymfocyten therapie*. Het is een cellulaire immuuntherapie die het eigen afweersysteem wil versterken met immuuncellen die worden geïsoleerd rondom de tumor zelf. "Die zijn daar onvoldoende actief, maar door de cellen uit de tumor te isoleren en te laten vermenigvuldigen creëer je miljarden afweercellen", zegt medisch oncoloog in opleiding en doctoraatstudente dr. Iris Dirven. "Die cellen dienen we dan opnieuw toe bij de patiënt via een infuus. Bij onze eerste patiënt werd de TIL-therapie gecombineerd met een klassieke anti-PD1 immuuntherapie om de afweercellen maximaal te activeren."



DR. IRIS DIRVEN

> Medisch oncoloog in opleiding

4 OP 10 REAGEERT GUNSTIG

De behandeling start met het wegnemen van een uitzaaing van de tumor. Uit dat tumorweefsel halen laboranten de tumorinfiltrerende lymfocyten die geëxpandeerd worden. Vóór de afweercellen worden teruggeplaatst, krijgt de patiënt een korte chemokuur om het lichaam voor te bereiden op de grote hoeveelheid afweercellen. "Onderzoek uit het buitenland toonde al aan dat TIL-therapie een nieuwe kans geeft op genezing wanneer alle andere behandelingen niet konden helpen. In onze data zien we gemiddeld dat maar 35% van de patiënten voldoende goed reageert op die klassieke methodes. Er zijn dus veel patiënten bij wie de ziekte na verloop van tijd terugkomt."



PROF. DR. BART NEYNS

> Diensthoofd Medische oncologie

In Nederland, Denemarken en de Verenigde Staten grijpen centra al langer naar TIL-therapie. De resultaten zijn alvast hoopgevend: bij 40% van de patiënten zien dokters een gunstige respons na het falen van de standaardbehandelingen. 20% is na vijf jaar volledig genezen. "Ook het UZ Brussel neemt nu deel aan een internationale studie waarin we de standaardbehandeling met immuuntherapie vergelijken met deze celtherapie gecombineerd met immuuntherapie. In de Verenigde Staten lag de respons van de gecombineerde behandeling bijna dubbel zo hoog als de enkelvoudige behandeling met anti-PD1. De bijkomende vraag is nu of de betere respons ook leidt tot een langere periode zonder ziekteprogressie."

BELANG VAN GOEIE ALGEMENE CONDITIE

Het UZ Brussel is in ons land het eerste oncologische centrum dat deze innovatieve therapie inzet bij patiënten met een agressieve vorm van huidkanker. "De TIL-therapie is er in de eerste plaats voor patiënten met een vergevorderd of uitgezaaid melanoom. Bij hen is een heelkundige ingreep alleen geen optie meer. Hoewel de behandeling hoop biedt op langdurige ziektecontrole en zelfs genezing is het toch een intensieve behandeling die kort heel veel energie vraagt van de patiënt. Daarom is de nieuwe therapie voorlopig enkel geschikt voor patiënten die relatief fit zijn en geen hart- of longaandoeningen hebben."



Compassionate care: wanneer medische en emotionele zorg samenkomen

Zorg is vandaag meer dan enkel een medische behandeling. Meer en meer diensten hebben ook aandacht voor het emotionele en sociale welzijn van patiënten. Het halfjaarlijkse Intensive Care Café (IC Café) is één van de recentste initiatieven van de dienst Intensieve Zorg van het UZ Brussel in de zogenaamde *compassionate care*.

HUISARTS MOET ALERT ZIJN

Een opname op intensieve zorg is niet alleen fysiek, maar ook mentaal een heel zware periode. Ongeveer de helft van patiënten en hun naasten krijgen te maken met het Post Intensive Care Syndroom (PICS). "Die fysieke, mentale en cognitieve klachten zijn niet altijd direct na de intensieve zorg duidelijk", zegt klinisch psycholoog Iris Deblauwe. "Vaak starten de klachten pas na enkele weken of bijvoorbeeld bij de terugkeer naar huis. Patiënten merken bijvoorbeeld dat ze geen twee eenvoudige dingen tegelijk kunnen doen terwijl dat vóór hun opname wel nog ging. Ze hebben ook pijnklachten of verzwakte spieren of krijgen te maken met slaapproblemen en chronische vermoeidheid."

Bij de meeste patiënten duren de klachten tot enkele maanden na de opname, maar in sommige gevallen kunnen ze tot jaren duren. "Het is belangrijk dat de huisarts de klachten herkent en als eerste stap naar het IC Café doorverwijst. Er bestaat op dit moment namelijk te weinig specifieke doorverwijzing voor mensen met het PICS. Lotgenotencontact is een goeie stap naar herstel."

FOCUS OP RISICOPATIËNTEN

Het IC Café is een praatcafé waar lotgenoten en naasten met elkaar kunnen praten over hun periode op intensieve zorg. De sessies gaan telkens 's avonds door. "We focussen in de eerste plaats op mensen die het grootste risico hebben op het

ontwikkelen van het PICS: patiënten die langer dan 72 uur op intensieve zorg verbleven, patiënten die verward waren of hallucinaties kregen of patiënten die aan een hart-longmachine (ECMO) hebben gelegen. Ook in dat laatste geval weten we dat deze groep een hoger risico heeft."

ZO HERKENT U HET POST INTENSIVE CARE SYNDROOM (PICS)

FYSIEKE KLACHTEN

Chronische vermoeidheid, spierzwakte, onverklaarde pijnklachten, kortademigheid, haaruitval

MENTALE KLACHTEN

Angst, posttraumatische stress, nachtmerries, flashbacks, depressie, prikkelbaarheid

COGNITIEVE KLACHTEN

Verwardheid, concentratieproblemen, moeite met alledaagse taken

'Het is belangrijk dat de huisarts de klachten herkent, informatie geeft en naar het IC Café doorverwijst. Er bestaat op dit moment te weinig specifieke doorverwijzing voor mensen met het PICS. Lotgenotencontact is een goeie stap naar herstel.'



IRIS DEBLAUWE
> Klinisch psycholoog

Elk IC Café heeft een ander thema. De eerste editie vorig jaar ging over het PICS, de tweede over delier. Delier is een aandoening waarbij de hersenen niet meer optimaal functioneren en er verwardheid optreedt met desoriëntatie in tijd en ruimte, maar kan verdergaan met hallucinaties, angst en agressiviteit. "Die plotse verwardheid komt wel vaker voor op intensieve zorg en kan soms ook weken aanhouden. Het is een traumatische ervaring met naast een verhoogde kans op mortaliteit op intensieve zorg ook een grote impact op het mentale welzijn zoals onder andere aanhoudende angst. Door erover te praten met lotgenoten kunnen ze het delier beter plaatsen en verloopt de verwerking ook beter."

ENIGE IN BELGIË

Het UZ Brussel is vandaag het enige ziekenhuis in België dat de psychologische nazorg na een opname op intensieve zorg op zo'n gestructureerde manier aanbiedt. De mosterd voor het IC Café ging het team halen in Nederland. Daar bestaat er een overkoepelende organisatie die voor alle ziekenhuizen praatcafés organiseert. "Ook bij ons is er eerst een intro van een arts rond een bepaald thema en daarna gaan lotgenoten met elkaar in gesprek in kleinere groepjes onder begeleiding van een zorgverlener. Zo proberen we de taboes en drempels rond angst, verwarring, flashbacks,

'Door erover te praten met lotgenoten kunnen ze de episode van verwardheid beter plaatsen en verloopt de verwerking ook beter.'

anhoudende vermoeidheid of concentratiestoornissen weg te nemen. We merken dat veel patiënten zich herkennen in de getuigenissen die aan bod komen. Als tijdens een sessie blijkt dat er verdere begeleiding nodig is, dan volgen we dat op. Maar op zich is dat niet het eerste doel."

ZORG MET NAZORG

Het IC Café maakt deel uit van een groter traject dat het UZ Brussel wil uitbouwen rond nazorg na intensieve zorg. Dat zaadje werd geplant tijdens de eerste coronapandemie. Bezoek aan patiënten was toen van de ene op de andere dag verboden. Als antwoord hierop ontstond een communicatiecenter voor de naasten van patiënten op intensieve zorg. Uit dat initiatief groeide PIOEN (Patiënt en familie Intensieve Zorgen Ondersteuning en Nazorg) dat de negatieve impact van een opname op intensieve wil beperken. "Die compassionate care of zorg met hart én hoofd is de weg die we moeten inslaan. Dit geldt niet alleen voor de patiënt maar ook voor de naasten. Er zijn initiatieven die alleen gericht zijn op dierbaren: voor patiënten met kleinere kinderen zijn er rouwkoffers met aandenkens zoals vingerafdrukjes of kinderknuffels. Ook organiseren we zes weken na overlijden van een patiënt op intensieve zorg *post-mortemgesprekken* met de nabestaanden.

COMMUNICEREN MET DE OGEN

Niet kunnen spreken. Tijdens een IC Café bleek het één van de meest aangehaalde frustraties van patiënten op intensieve zorg. Ze zijn wel wakker, maar zijn geïntubeerd of hebben de kracht niet om woorden aan te duiden op een communicatieblad. "We vonden dat verhaal zo verschrikkelijk dat we op zoek zijn gegaan naar een alternatief", zegt Deblauwe. "We zijn toen uitgekomen bij oogsturing. Via de IT-afdeling van het UZ Brussel kwamen we in contact met de Belgische verdeler van de spraak- en ooggestuurde apparaten van het Zweedse Tobii Dynavox. We hebben één computer kunnen lenen voor een testfase. Vandaag hebben we de eerste aangekocht dankzij de UZ Brussel Foundation."

Wie aan de beademing ligt of te verzwakt is, kan gebruik maken van de oogsturingscomputer. Door de ogen in de juiste richting te bewegen, kunnen patiënten op digitale communicatiebladen aanduiden wat ze willen. "Wat is hun pijnschaal? Moet de tv aan of uit? Hebben ze een vraag voor de arts? De communicatiebladen passen we aan in functie van de patiënt. Ook slechtnieuwsgesprekken gebeuren soms met oogsturing, want patiënten zitten dan met veel vragen. Het is belangrijk dat ze die kunnen stellen."

Het volgende IC Café gaat door op 6 november.

Vraag een infoavond aan voor uw huisartsenkring op 02 474 90 80.

Een dagje uit voor de patiënt, een dagje vrij voor de familie. Dat is in één zin het opzet van het supportieve dagcentrum Topaz. Hoewel het centrum al sinds 1997 een brug slaat tussen ziekenhuis en thuiszorg, blijft het voor velen nog onbekend terrein. En dat is jammer: het initiatief blijkt niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de mantelzorger en huisarts van onschatbare waarde.



Topaz laat wie ongeneeslijk ziek is even ontsnappen aan hun ziekte

EERSTE IN BELGIË

Zware zorg gebeurt vandaag vaker thuis, in de warme en veilige omgeving van familie en vrienden. Ook wie ongeneeslijk ziek is, brengt deze periode van zijn of haar leven liever thuis door dan in het ziekenhuis. Maar ook dan kunnen de vier muren van een huis soms verstikkend werken. Daarom richtten prof. dr. Wim Distelmans en klinisch psycholoog Sabien Bauwens samen met het UZ Brussel het supportieve dagcentrum Topaz op.

“Het idee voor dit initiatief komt uit Engeland. Daar vind je meer dan 250 dagcentra verspreid over het land. In 1997 was Topaz het eerste dagcentrum in België waar ongeneeslijk zieke patiënten even mentaal konden ontsnappen aan hun ziekte. De bedoeling was ook om mantelzorgers te ontlasten. Zij zitten soms op hun tandvlees omdat niet alleen de zorg zwaar is, maar ook

de combinatie met werk er flink inhakt. Vandaag zijn er een zestal gelijkaardige centra in Vlaanderen. In Wallonië zijn er geen. In principe hoort er minstens eentje te zijn in elke provincie.”

GEEN PALLIATIEF CENTRUM

Topaz is gelegen in het groen, niet ver van het UZ Brussel. In hetzelfde gebouw zit ook de palliatieve thuiszorg Omega, het Forum voor Palliatieve Zorg en LEIF. “Toch spreken we bewust niet over palliatief centrum. Dat schrikt mensen af”, zegt Kris Verstuyf, coördinatrice van Topaz. “We hebben het liever over supportief dagcentrum, want dat is ook wat we doen. We ondersteunen mensen die ongeneeslijk ziek zijn, we ondersteunen mantelzorgers door hen even op adem te laten komen en we ondersteunen huisartsen door bepaalde handelingen zoals bloedafnames, wondzorg of ascitespuncties hier in ons centrum te laten doorgaan

in plaats van in het ziekenhuis. Als we onze gasten langer uit het ziekenhuis kunnen houden, kan de huisarts de patiënt ook zelf blijven begeleiden in deze levensfase.”

PATIËNTEN ZIJN ER GASTEN

Hoewel bezoekers van het dagcentrum vaak zware zorg nodig hebben, spreekt Topaz ook liever niet van patiënten. “We houden het op gasten. Bezoekers zijn onze gasten en wij zijn er voor hen. Alles

‘Alles kan en niets moet. Er is dus geen vaste planning met bingo in de voormiddag en een knutselactiviteit in de namiddag.’

kan en niets moet. Er is dus geen vaste planning met bingo in de voormiddag en een knutselactiviteit in de namiddag", zegt prof. dr. Distelmans. "We organiseren wel culturele activiteiten. Van in het begin vonden we zingeving belangrijk, en daarom is er ook voltijds een artistiek medewerker in dienst. Dat is uniek, maar niet onlogisch. Kunstenaars zijn elke dag bezig met de zin van het leven. Onze gasten ook. Waarom ben ik ziek? Heeft het leven nog nut? Hoe hou ik me zinvol bezig in mijn laatste maanden? De existentiële zorg is dus minstens even belangrijk als de medische."

Naast een artistiek medewerker bestaat het team van Topaz uit drie verpleegkundigen en één psycholoog. Daarmee kunnen ze elke dag zeven à tien mensen ontvangen. Dat is weinig, maar meer geld is er niet. "Het UZ Brussel steunt het dagcentrum financieel en ook de Vlaamse overheid en de VGC geven subsidies. Daarnaast zijn we afhankelijk van donaties en fondsenwerving zoals Kom op tegen Kanker en deMens.nu", zegt Verstuyf. "En ook onze vrijwilligers zijn goud waard. Dat gaat over een zestigtal mensen die zich verspreid over de week elke dag inzetten om vers te koken, om mensen thuis te gaan halen en terug te brengen of om gewoon eens twee uur te luisteren en te praten met onze gasten."

OP TIJD OVER PRATEN

In Topaz kan iedereen terecht die ongeneeslijk ziek is. Vaak gaat het om oncologische patiënten, maar ook mensen met hart- of nierfalen of neurologische aandoeningen zoals ALS of Parkinson. De enige voorwaarde voor Topaz is dat mensen niet bedlegerig en mentaal helder zijn. Ook wie in een rolstoel zit, is dus welkom.

"Het is belangrijk dat huisartsen het gesprek durven aangaan", zegt Verstuyf. "Zodra de woorden *ongeneeslijk* en *ziek* vallen, zou een huisarts over Topaz moeten beginnen. Veel gasten hebben spijt dat ze niet vroeger naar ons centrum zijn gekomen. De drempel is vaak groot, maar van zodra mensen hier toekomen, voelen ze zich thuis. Mensen

'Zodra de woorden *ongeneeslijk* en *ziek* vallen, zou een huisarts over Topaz moeten beginnen.'

kunnen hier even hun ziekte vergeten. Er zijn massages, rustbaden, uitstapen. Wie wil, doet een dutje of geniet van de buitenlucht in de grote tuin. Iedereen brengt de dag door op zijn of haar tempo. We bieden zorg op maat."

Toch is de belangrijkste activiteit de lunch. "Veel mensen komen uit de rand. Ze wonen op een klein appartement en hebben het niet breed. Door vers te koken, geven we onze gasten minstens één keer per week een gezonde maaltijd. Het is ook een essentieel sociaal moment waarop iedereen samen eet. Wie wil, mag zelfs helpen koken", zegt prof. dr. Distelmans.

IEDEEREEN KAN DOORVERWIJZEN

Ook goed om weten: er is geen verplichte doorverwijzing. Een huisarts kan een patiënt doorsturen, maar dat mag evengoed de patiënt zelf, de mantelzorger, een familielid of vriend zijn. "Het stappenplan is voor iedereen hetzelfde", zegt Verstuyf. "Mensen bellen ons en wij bespreken met ons team het profiel van de gast. Is er een match, dan nodigen we de gast uit voor een intakegesprek en houden we de huisarts op de hoogte van de inschrijving. Instappen is laagdrempelig en er is geen wachtlijst omwille van de grote turn-over. Gasten kunnen meerdere keren per week langskomen naargelang hun zorgbehoefte. In eerste instantie vragen we aan de patiënt om met eigen

middelen tot hier te komen. We hebben recent wel een elektrische wagen aangekocht dankzij een projectoproep rond duurzame mobiliteit van de VGC. Zo kunnen we inzetten op vrijwilligersvervoer. Dit vervoer heeft uiteraard ook zijn limieten waardoor we enkel de brede regio rond Wemmel en Brussel kunnen bedienen."



PROF. DR. WIM DISTELMANS

> Verantwoordelijke Topaz
Hoogleraar Palliatieve geneeskunde VUB



KRIS VERSTUYF

> Coördinator Topaz

Binnenkijken in Topaz?
Maak een afspraak op 02 456 82 02 of bekijk deze video samen met uw patiënten



PRAKTISCHE INFO OVER TOPAZ

- Gelegen in een rustige wijk in Wemmel, met grote tuin en terras
- Gasten zijn welkom van maandag tot vrijdag van 9u tot 17u
- Groepje van max. 7 à 10 gasten – alle leeftijden
- Zorg en zingeving op maat
- Vrijwilligers koken elke dag vers
- Kostprijs: 2,50 euro per dag all-in

Schrijf dit boek voor aan uw patiënten

"Boeken over dementie gaan altijd over mensen mét dementie, en over hoe ze aftakelen. Nooit gaan ze over hoe je dementie kan vermijden", zegt Barbara Ceuleers. Zij is journaliste en schreef samen met neuroloog prof. dr. Sebastiaan Engelborghs het boek *Vergeet dementie*. Daarin bespreken ze 14 factoren die het risico op dementie beïnvloeden.



Copyright An Clapdorp

TE WEINIG KENNIS

Het idee voor het boek ontstond eind vorig jaar. Met *Doodgewoon* had Ceuleers al een persoonlijk boek geschreven over de zelfbeschikking van haar vader die aan dementie leed. Prof. dr. Engelborghs was toen de begeleidende arts. Onafhankelijk van elkaar werkten ze aan een project rond dementiepreventie. "Voor mij was het een vijfjarenplan", zegt prof. dr. Engelborghs. "Ik vond dat er te weinig geweten was rond dementiepreventie en gaf mezelf vijf jaar om mijn kennis in een boek te gieten. Tot Barbara me belde met hetzelfde idee."

'Kruiswoordpuzzels invullen als je op pensioen bent, is niet voldoende om dementie te voorkomen.'

– Barbara Ceuleers

1 OP 2 KAN DEMENTIE VOORKOMEN

Vandaag zal één persoon op vijf een dementiediagnose krijgen. Door veertien risicofactoren aan te pakken zou je bijna de helft van de dementies kunnen voorkomen of minstens uitstellen. Welke factoren dat precies zijn, leest u uitgebreid in het boek. Toch vroegen we aan beide auteurs om er elk eentje uit te pikken. "Wat ik een verrassende risicofactor vond, was laaggeschooldheid", zegt Ceuleers. "Je hersenen uitdagen begint al in de kleuterklas en moet je je hele leven blijven doen. Kruiswoordpuzzels invullen als je op pensioen bent, is niet voldoende om dementie te voorkomen."

Volgens prof. dr. Engelborghs is overgewicht ook één van de grote boosdoeners. Onder andere om die reden rijdt hij meermaals per week met de speedpedelec van Antwerpen naar het UZ Brussel. "Je hoort vaak: wat goed is voor het hart, is goed voor de hersenen. Maar het brein mag best wel apart aandacht krijgen. Elke dag fietsen is goed voor je algemene fitheid, maar zeker ook voor je hersenen."

NIEUWE RAADPLEGING

In de geheugenkliniek Bru-BRAIN ziet het team van prof. dr. Engelborghs veel mensen die willen weten wat hun dementierisico is. Ze hebben geen abnormale symptomen, maar maken zich zorgen omdat er bijvoorbeeld een familielid met dementie is. "Eigenlijk horen die mensen niet thuis in de geheugenkliniek. Ze gaan veel beter naar de huisarts omdat die een inschatting kan maken en eventueel doorverwijzen. Dat zeggen we ook in ons boek", meent Ceuleers.

Om mensen toch de kans te geven hun dementierisico te kennen en eventueel bij te sturen, werkt Bru-BRAIN samen met vijf andere Europese geheugenklinieken aan een zogenaamde *Brain Health Service*. "We stemmen de protocols en methodes op elkaar af zodat we van elkaar kunnen leren", zegt prof. dr. Engelborghs. "Het opstellen van een risicioprofiel rond dementie is namelijk niet vanzelfsprekend en vergt wetenschappelijk onderzoek om de hiaten in onze kennis aan te vullen.", zegt Engelborghs.

WERELDWIJD ONDERZOEK

Het UZ Brussel sloot zich als eerste Belgische centrum ook aan bij het wereldwijde FINGERS-consortium dat een geijkte multidomeinaanpak hanteert. "In Finland toonde het onderzoek al aan dat een combinatie van lichaamsbeweging, gezond eten, cognitief en sociaal actief blijven en een goeie controle van de risicofactoren van hart- en vaatziekten het denkvermogen van ouderen verbetert. Zodra de financiering rond is, kunnen ook wij de eerste personen met een verhoogd dementierisico behandelen."



Het boek *Vergeet dementie* ligt sinds 16 september in de winkel. Een deel van de opbrengst gaat naar alzheimeronderzoek.



BARBARA CEULEERS

> Auteur en journalist bij VTM Nieuws



PROF. DR. SEBASTIAAN ENGELBORGHs

> Diensthoofd Neurologie UZ Brussel
Gewoon hoogleraar VUB
Initiatiefnemer geheugenkliniek Bru-BRAIN



Win het boek *Vergeet dementie*

Het UZ Brussel mag van uitgeverij Ertzberg 5 exemplaren weggeven van het nieuwe boek *Vergeet dementie* van journaliste Barbara Ceuleers en prof. dr. Sebastiaan Engelborghs.

Om kans te maken op het boek, mailt u ons uw antwoord op de onderstaande wedstrijdvrage.

Op welke vraag over dementie hoopt u in dit boek een antwoord te vinden?

Stuur uw antwoord vóór 30 november naar muzt@uzbrussel.be



Abonneer u op onze nieuwsbrief

Krijg al het nieuws van het UZ Brussel direct in uw mailbox.

www.uzbrussel.be/nieuwsbrief



Save the date!



Ontdek alle events van het UZ Brussel

www.uzbrussel.be/agenda